VII kadencja

KANCELARIA SEJMU
Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

- **Komisji Sprawiedliwości i Praw Człowieka (nr 75)**
- **Komisji Zdrowia (nr 64)**

z dnia 6 lutego 2013 r.

Pełny zapis przebiegu posiedzenia

Komisji Sprawiedliwości i Praw Człowieka (nr 75)

Komisji Zdrowia (nr 64)

6 lutego 2013 r.

Komisje: Sprawiedliwości i Praw Człowieka oraz Zdrowia, obradujące pod przewodnictwem posła **Bolesława Piechy (PiS)**, przewodniczącego Komisji Zdrowia, przeprowadziły:

– pierwsze czytanie poselskiego projektu uchwały Karta praw osób z autyzmem (druk dr 380).

W posiedzeniu udział wzięli: **Aleksander Sopliński** podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia wraz ze współpracownikami, **Marek Trosiński** wicedyrektor Departamentu Zdrowia Najwyższej Izby Kontroli, **Maciej Karaszewski** główny specjalista w Departamencie Świadczeń Opiek Zdrowotnej Narodowego Funduszu Zdrowia, **Michał Hajduk** i **Małgorzata Skrętowska** specjaliści w Zespole Interwencyjno-Poradniczym Biura Rzecznika Praw Pacjenta, **Zdzisław Bujas** wiceprzewodniczący Zarządu Krajowego Ogólnopolskiego Związku Zawodowego Pielęgniarek i Położnych, **Mariusz Kocój** członek Zarządu Federacji Związków Pracodawców Ochrony Zdrowia „Porozumienie Zielonogórskie" wraz ze współpracownikami oraz **Małgorzata Kilarska** specjalista w Naczelnej Izbie Pielęgniarek i Położnych.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Ewa Kwiatkowska**, **Małgorzata Siedlecka-Nowak**, **Maria Tauroginska-Kopeć** oraz **Maciej Zaremba** – z sekretariatów Komisji w Biurze Komisji Sejmowych, **Przemysław Sadłoń** – legislator z Biura Legislacyjnego.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Rozpoczynamy wspólne posiedzenie Komisji Sprawiedliwości i Praw Człowieka oraz Komisji Zdrowia. Tematem dzisiejszego posiedzenia jest pierwsze czytanie poselskiego projektu uchwały Karta praw osób z autyzmem. Upoważnionym do uzasadnienia projektu uchwały został pan poseł Marek Plura, którego serdecznie witamy. Witam również przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia z panem ministrem Soplińskim na czele, zaproszonych gości a szczególnie witam panie i panów posłów.

Nie będziemy dzisiaj mówić o formalnym przyjęciu protokołów, jako że jest to wspólne posiedzenie dwóch Komisji i zajęłoby to pewnie dużo czasu, w związku z czym, jak najszybciej przystąpimy do dyskusji. Po wewnętrznych ustaleniach, pan przewodniczący Piotrowicz powierzył prowadzenie dzisiejszego posiedzenia Komisji mojej skromnej osobie, zatem przystępujemy do pracy.

Bardzo proszę pana posła Marka Plurę o przedstawienie uzasadnienia do projektu uchwały Sejmu Karta praw osób z autyzmem. Przypominam, że ten projekt zawarty jest w druku sejmowym nr 380. Bardzo proszę, panie pośle.

Poseł Marek Plura (PO):

Uprzejmie dziękuję, panie przewodniczący. Panowie przewodniczący, Wysokie Komisje, panie ministrze, szanowni pastwo, projekt, który dzisiaj ośmielam się państwu przedstawić, ma już za sobą długą historię i długą drogę legislacyjną, ponieważ jest tożsamy z projektem, który Parlamentarna Grupa ds. Autyzmu złożyła w poprzedniej kadencji Sejmu. Wcześniej upoważnionym do reprezentowania wnioskodawców był nasz świętej pamięci kolega Arkadiusz Rybicki. Znane okoliczności jego śmierci spowodowały,

że zabrakło reprezentanta wnioskodawców, dlatego też Parlamentarna Grupa ds. Autyzmu odnowiła tę inicjatywę jako projekt poselski w roku ubiegłym.

Karta praw osób z autyzmem w swojej treści bezpośrednio wiąże się z analogicznym dokumentem – analogiczną uchwałą przyjętą już kilka lat temu przez Parlament Europejski, przede wszystkim dlatego, żeby zwrócić społeczną uwagę na specyficzne potrzeby osób z autyzmem, ale też dlatego, żeby ten dokument pełnił funkcję społecznie edukacyjną, zarówno w szerokiej przestrzeni naszego codziennego życia, jak i wszędzie tam, gdzie dochodzi do konkretnych rozwiązań i rozstrzygnięć organizacyjnych i finansowych, a mówiąc krótko, by także stał się przedmiotem dyskusji, dialogu i znajdowania najlepszych rozwiązań na poziomie decyzyjności władz i centralnych – państwowych, i lokalnych, zwłaszcza samorządowych. W sposób przekrojowy odnosi się praktycznie do każdego obszaru naszego życia i wskazuje rozwiązania lub uwrażliwia w tych poszczególnych obszarach na to, co ma znaczenie przede wszystkim dla osób autystycznych, przy czym znaczenie ogromne, często niedostrzegane, pomijane lub bagatelizowane. Z tego wynika ta niewielka aktywność i niewielka samodzielność osób autystycznych w naszym społeczeństwie.

Nie jest to na szczęście jeszcze bardzo liczna grupa osób. Szacujemy, że jest to kilkadziesiąt tysięcy Polaków, około 30 tysięcy. Natomiast, analizując orzeczenia poradni psychologiczno-pedagogicznych, jak i wskazania medyczne, czy szerzej – terapeutyczne, widzimy, że w dużym tempie przybywa nam osób z autyzmem, obecnie jeszcze dzieci. To, jakie ukształtujemy im środowisko funkcjonowania w ciągu najbliższych kilku-kilkunastu lat, będzie mieć kardynalne znaczenie zarówno dla ich aktywnego, możliwie samodzielnego życia, jak i dla obciążeń budżetowo-organizacyjnych na poszczególnych stopniach kształtowania naszej codzienności, na poszczególnych obszarach odpowiedzialności władzy.

Jesteśmy przekonani, że zarówno do tego, co dziś jest ważne dla starszych i młodszych autystów, jak i dla przyszłości tej grupy obywateli naszego kraju, ta uchwała Sejmu – Karta praw osób z autyzmem, może mieć ważne znaczenie, zwłaszcza kierunkowe, edukacyjne, bo nie niesie ze sobą konkretnych sankcji prawnych – jest rodzajem zbiorowego zobowiązania, ale przede wszystkich odnosi się do obszarów wrażliwości i kierunków działań. Nie określa jednocześnie wprost jakości poziomu wykonania tych zadań, nie określa poziomu konkretnych wydatków budżetowych wśród tych władz, ale pozwala na to – jak wspomniałem przed chwilą – by na jej podstawie działały środowiska skupione w organizacjach pozarządowych a w kraju działa ponad sto organizacji zajmujących się wprost problemami osób z autyzmem, czy też może być narzędziem dialogu a tam, gdzie trzeba, wymuszania tego dialogu z władzami różnego poziomu. Dlatego też w praktyczny sposób ma ona – mam nadzieję, że będzie miała – ważne zastosowanie, chociażby we takich sytuacjach, kiedy rodzice dziecka autystycznego starają się o zapewnienie mu adekwatnych warunków w szkole, czy dziecka dorosłego w domu pomocy społecznej, jeśli to konieczne, czy też u pracodawcy czy u kogoś, kto wspiera zatrudnienie osób niepełnosprawnych, w tym – osób z autyzmem.

Nie wszędzie jeszcze a raczej tylko w niewielu miejscach, ze zrozumieniem przyjmowane są uwagi odpowiadające specyfice tego schorzenia, odnoszące się do funkcjonowania w małej grupie – to zazwyczaj pomnaża koszty, uwagi odnośnie do zabezpieczenia, pewnej izolacji przed natłokiem wrażeń, informacji czy uwagi odnośnie do ukształtowania środowiska, w jakim ta osoba ma funkcjonować. Bywa tak, że tego typu postulaty są przyjmowane jako nadmierne oczekiwania, nieuzasadnione pretensje czy przejaw nadopiekuńczości. Natomiast dokument tego typu, jak uchwała Sejmu, w tym przypadku Karta praw osób z autyzmem, pozwalałby na zwrócenie uwagi na to, że to nie przesada, nie wybujała fantazja nadopiekuńczego rodzica czy opiekuna, który chce czegoś więcej niż trzeba, ale przeciwnie – trzeba to zrozumieć i dobrze się przygotować do realnego wspierania osób z autyzmem. Inaczej te osoby – przypominam, że pojawiające się wśród nas w coraz większej liczbie – pozostaną, niestety – dodam to jako członek Komisji Polityki Społecznej i Rodziny – na kosztownym dla społeczeństwa marginesie życia publicznego. A możemy temu przeciwdziałać, przede wszystkim wspierając dialog i pokazując

kierunki koniecznego rozwoju i postępu zachodzące w takim tempie, na jakie będzie stać i mentalnie i finansowo władze odpowiedzialne za poszczególne rozwiązania.

Obserwuję tego typu wsparcie, również pewien postęp, ze szczególnym docenieniem obszaru edukacji, gdzie rzeczywiście potrzeby, ale też – w domyśle – możliwości ucznia z autyzmem, dzieci autystycznych, są – moim zdaniem – dobrze zdiagnozowane i zamienione na konkretne działania. W tym przypadku, myślę o ustaleniu odpowiedniej wagi procentowej w obszarze subwencji edukacyjnej. Tu, w stosunku do ucznia o standardowych potrzebach, za uczniem autystycznym idzie dotacja w wadze – jeśli dobrze pamiętam – 9,5. O tyle jest większa ta waga od podstawowej kwoty subwencji.

Oczywiście, jako wnioskodawcy chcielibyśmy, żeby tam, gdzie to możliwe, następowało podobne zrównoważenie wsparcia, ale mamy też świadomość tego, że ten postęp w zdecydowanej formie będzie szedł za możliwościami budżetu. Jednak taki dokument, nad którym dzisiaj się pochylamy, byłby stałym zobowiązaniem do pamiętania o szczególnej sytuacji grupy, której głos publiczny, tak naprawdę, jest najmniej słyszalny. Tak, jak wspomniałem, coraz częściej słyszymy o autyzmie, ale wciąż mało o nim wiemy a zwłaszcza o tym, jak pomagać żyć możliwe samodzielnie i aktywnie. Dlatego też, mając na uwadze bardzo szeroki obszar tego dokumentu – szerokie odniesienie do różnych sfer życia codziennego – chciałbym prosić Wysokie Komisje o to, by przyjęły stanowisko umożliwiające dalsze prace nad wnioskiem, który tu prezentuję, tak, by rzeczywiście efektem tych prac było przyjęcie takiej uchwały przez Sejm, która realizowałaby zarówno zadanie edukacyjne, społeczne, jak i zadanie polegające na mobilizacji władzy na poszczególnych poziomach i nas samych jako współodpowiedzialnych za kształtowanie życia publicznego, społecznego, do działań adekwatnych do pogłębienia zrozumienia i umiejętności pomagania osobom autystycznym i rodzinom osób z autyzmem. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo panu posłowi za obszerne przedstawienie uzasadnienia do projektu uchwały.

Bardzo proszę przedstawiciela Ministra Zdrowia o przedstawienie ewentualnego stanowiska w tej sprawie. Rozumiem, że jest to uchwała, ma więc charakter kierunkowy – jest to pewien apel – niemniej jednak zawiera ważne wyzwania, przed którymi stoi rząd Rzeczypospolitej Polskiej. Muszę przypomnieć, że §3 przedstawianego projektu mówi o tym, żeby rząd, w terminie do 30 czerwca, udzielał odpowiedniej informacji w formie sprawozdania. W związku z tym, ten obowiązek wynikający bezpośrednio z uchwały – gdybyśmy to uchwalili – byłby nałożony na rząd od zaraz. Panie ministrze, proszę uprzejmie o odniesienie się do projektu i ewentualnie o stanowisko rządu w tej materii.

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Aleksander Sopliński:

Panie przewodniczący, pani i panowie posłowie, szanowni państwo, przed chwilą pan poseł przedstawił problem autyzmu. Jest to zaburzenie, które rozwija się najczęściej przed ukończeniem trzeciego roku życia i jest to zaburzenie, które trwa całe życie. Częstość występowania to 60-70 przypadków na 10 tys. urodzeń. Czterokrotnie częściej zapadają na to schorzenie chłopcy, chociaż u dziewczynek ma ono bardzo ciężki przebieg.

Ze strony Ministra Zdrowia nie ma żadnych przeszkód odnośnie do propozycji przedstawionych w tym projekcie Karty praw osób z autyzmem. Chciałbym podkreślić, że w 2012 r. zostało zmienione rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień, które te świadczenia zdrowotne jeszcze bardziej poprawiło, doszły bowiem do tego świadczenia zdrowotne dziennej rehabilitacji dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi. Podkreślam – całościowymi zaburzeniami, bo wszyscy pacjenci z autyzmem częściej zapadają na różnego rodzaju schorzenia. Są bardziej podatni na różnego rodzaju schorzenia, dlatego też wymagają ze strony opieki zdrowotnej kompleksowej terapii i rehabilitacji. W związku z tym, warunkiem zawarcia przez świadczeniodawcę umowy z Narodowym Funduszem Zdrowia na udzielanie takiego kompleksowego świadczenia – podkreślam, kompleksowego – jest zapewnienie tej kompleksowości przez placówkę a również prowadzenie terapii zajęciowej, rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz edukacji.

O znacznej poprawie działań ze strony Ministra Zdrowia mogą świadczyć środki, jakie zostały wydatkowane. I tak, w 2009 r. było to ponad 10 mln zł dla 28 świadczeniodawców a skorzystało z tego świadczenia 4685 osób. Natomiast w 2011 r. łączna wartość środków wyniosła ponad 13 mln zł, z czego już skorzystało ponad 6104 osoby.

Prowadzenie tych pacjentów wymaga ścisłej współpracy nie tylko Ministra Zdrowia – na co pan poseł wnioskodawca zwrócił uwagę – ale i Ministra Pracy i Polityki Społecznej z samorządami terytorialnymi wszystkich szczebli – od szczebla wojewódzkiego, poprzez powiatowy, do gminnego, dlatego, że opieka nad pacjentami z autyzmem musi być kompleksowa. Nie może być to tylko opieka medyczna, bowiem – jak powiedziałem na wstępie – ta choroba jest na całe życie. Dlatego, w zależności od wieku tych pacjentów – w wieku przedszkolnym, w wieku szkolnym – trzeba prowadzić z nimi odpowiednią, ukierunkowaną pracę, przystosowanie do zawodu. Przy tym należy pamiętać, że nie wszyscy ci pacjenci mają upośledzenia typu umysłowego, bo jest wśród nich nawet dość duża grupa wybitnie zdolnych. Chodzi więc o właściwą, skorelowaną współpracę wszystkich służb.

Natomiast, jeśli chodzi o Ministra Zdrowia – jak powiedziałem na wstępie – zmieniliśmy warunki kontraktu wprowadzając kompleksowość – jest więc nie tylko rehabilitacja, bo – jak już powiedziałem – ci pacjenci zapadają na wszelkiego rodzaju inne schorzenia, zatem w ramach tej kompleksowości świadczeń udzielana jest im pomoc. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo, panie ministrze. Wysłuchaliśmy odniesienia się Ministra Zdrowia do tej uchwały. Rozumiem, że oficjalnego stanowiska rządu nie ma?

Otwieram dyskusję. Kto z pań i panów posłów chciałby zabrać głos? Proszę bardzo, pan przewodniczący Latos.

Poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo, panie przewodniczący, a właściwie państwo przewodniczący – myślę o moim koledze, który, będąc posłem wnioskodawcą, jednocześnie jest przewodniczącym Komisji.

Szanowni państwo, ta sprawa jest niezwykle ważna i z pewnością wymaga uporządkowania, zresztą – jak myślę – nie tylko w sferze osób chorych na autyzm, ale i innych osób niepełnosprawnych, o których niewystarczająco pamiętamy w państwie polskim. Sprawa autyzmu – przed chwilą to konsultowałem, ale nie jestem genetykiem, więc mogę być nieprecyzyjny – ma bardzo szerokie i złożone podłoże, łącznie z tym, że trudno odróżnić czysty autyzm od pewnych zachowań, czy – jak się mówi – od spektrum autyzmu. Z pewnością, jednym z elementów, które należałoby wdrażać – a, niestety, wiele badań nie jest finansowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia – jest badanie genetyczne. To jest bardzo stara sprawa, bo kiedy moja żona ponad 20 lat temu pisała pracę magisterską na temat autyzmu, po konsultacjach z genetykami, to już wówczas mówiono o tym, że Fra-X może powodować zmiany należące do spektrum autyzmu. Natomiast nowe badania wskazują, że są różnego zmiany w obrębie jednego czy wielu genów. Dlatego badania molekularne właściwie z każdym rokiem przynoszą nowe informacje na temat podłoża autyzmu. Ponieważ świadomość społeczna a także – należałoby powiedzieć, niestety – pracowników służby zdrowia nie jest wystarczająco duża, warto by więc pamiętać o tym, żeby te wszystkie osoby miały dostęp do badań genetycznych. Osobną sprawą jest to, o czym powiedziałem na początku, czyli dostępność do badań, a więc odpłatność ze strony Narodowego Funduszu Zdrowia. To jest pierwsza rzecz, o której należy pamiętać.

Następna sprawa jest związana ze wspomnianą edukacją i rehabilitacją. Wygląda to tak, że wiele rzeczy jest w tej materii zaniedbanych czy niewłaściwie prowadzonych. Wiem to z obserwacji rodzinnych, bo – jak wspomniałem – żona pracuje w szkolnictwie specjalnym i ma kontakt również z tego typu dziećmi i osobami, które na ogół mają zajęcia indywidualne. Niestety, nie zawsze w odpowiednim momencie – odpowiednio wcześnie – te osoby trafiają do odpowiedniej placówki. To jest pierwszy aspekt sprawy.

Kolejnym aspektem, niestety, jest to – zresztą jest o tym mowa w uzasadnieniu – co dalej? Możliwości przystosowania do dalszego funkcjonowania i zawodu naprawdę

są bardzo wąskie. Taka osoba przede wszystkim w odpowiedni sposób musi być rehabilitowana i nauczana a później trzeba jej stworzyć odpowiednie możliwości. Tego, niestety, cały czas brakuje. Dlatego dobrze, że o tym rozmawiamy.

I wreszcie ostatni aspekt sprawy, który dotyczy nie tylko osób z autyzmem – co jest zresztą napisane w uzasadnieniu. Niestety, rzeczywiście, często zdarza się, że kobieta zostaje sama z tym problemem. To nie dotyczy oczywiście tych… Tak, ale, pani profesor – od razu opowiadam – mówię na podstawie doświadczeń. Wiem, jak to najczęściej wygląda. Chciałbym, żeby było inaczej. Czasami jedna-dwie-trzy osoby zostają same z tym problemem w przypadku różnego rodzaju upośledzeń własnych dzieci – żeby już nie mówić tylko o autyzmie – bo współmałżonek nie wytrzymuje presji tej sytuacji. Pytanie – jaka jest pomoc, ingerencja państwa? Jakie jest wsparcie ze strony państwa? Ono, niestety, jest niewielkie. Te osoby potrzebują nie tylko właściwego leczenia, właściwej rehabilitacji, właściwej edukacji, czy właściwego finansowania, ale i innego rodzaju pomocy – możemy to nazwać pomocą wolontariuszy czy pomocą ośrodków pomocy społecznej. Szanowni państwo, jeżeli ktoś ma dwójkę takich dzieci, to, na przykład, jest problem z wyjściem z jednym z tych dzieci do lekarza, ponieważ nie ma co zrobić z drugim. Ten problem nie został rozwiązany.

Mam świadomość tego, że wykracza to poza zakres Komisji Zdrowia, że raczej powinna się tym zająć Komisja Polityki Społecznej i Rodziny, ale serdecznie i gorąco apeluję o to, skoro ten temat już został wywołany, abyśmy próbowali znaleźć odpowiedź również na inne problemy, które przy tej okazji się pojawiły. Bardzo dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę uprzejmie, pani posłanka Hrynkiewicz.

Poseł Józefa Hrynkiewicz (PiS):

Panie przewodniczący, szanowni państwo, rozmawiamy o sprawie bardzo ważnej, ale wydaje mi się, że w niewłaściwym składzie, ponieważ powinna być ona przedstawiona na posiedzeniu Komisji Polityki Społecznej i Rodziny. Rozumiem, że w naszym dzisiejszym spotkaniu uczestniczy ktoś z Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej oraz Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i, że usłyszymy głos z tamtej strony.

Medykalizacja niepełnosprawności jest najgorszym wyjściem z możliwych. Powinniśmy być od tego jak najdalej. Oczywiście, najczęściej niepełnosprawność wiąże się z wielochorobowością i, rzecz jasna, wszystkie rozwiązania, które dotyczą leczenia tych osób, rehabilitacji medycznej, są oczywiście niezwykle ważne i pewnie w różnego rodzaju rozporządzeniach, szczególnie NFZ-u, czy w programach rządowych, trzeba wyraźnie zaznaczyć, że taka osoba jest znacznie bardziej kosztowna, jeśli chodzi o leczenie. To powinno być wyraźnie zaznaczone. Natomiast, w gruncie rzeczy, poza diagnostyką i poza leczeniem oraz rehabilitacją, możliwości ochrony zdrowia w tym zakresie wyczerpują się.

Jeżeli takie dziecko pojawia się w rodzinie to najważniejszym, co natychmiast musi być wdrożone, jest akceptacja tego dziecka przez rodzinę. Mam takie doświadczenie z moją magistrantką, z którą utrzymuję kontakt od wielu lat z tego właśnie powodu, że ona od kilkunastu lat nie jest w stanie zaakceptować swojego dziecka. Ona uważa, że to dziecko da się wyleczyć i mimo, że wielokrotnie potwierdzano, że jest to dziecko autystyczne, ona wciąż nie chce się z tym pogodzić uważając, że każda następna diagnoza jest fałszywa.

Z tego przykładu, który ośmieliłam się tu państwu przytoczyć, wynika, że nasza powszechna wiedza o autyzmie – edukacja społeczna – jest nikła. Ta wiedza musi być społeczeństwu dostarczona. Musi być dostarczona pedagogom, lekarzom, tak jak wiele innych dziedzin, które są ważne i które coraz bardziej poznajemy. Społeczeństwo musi więcej wiedzieć na ten temat. Ale to, co najważniejsze dla rodziny, słusznie pan poseł Latos zauważył, że mężczyźni są zbyt wrażliwi, żeby opiekować się dziećmi niepełnosprawnymi, które pojawią się w ich rodzinie. Rzeczywiście 95% ojców opuszcza matki swoich dzieci… Niech pan nie kiwa głową. To wynika z badań.

Muszę więc powiedzieć, że ja doceniam tę wrażliwość mężczyzn, ale może ona byłaby mniejsza, gdyby rodzina, która opiekuje się dzieckiem niepełnosprawnym, była obudowana całym systemem różnego rodzaju usług, które rodzinę wspomagają w tej opiece

w różnych okresach jej życia, w różnych sytuacjach. Czy będzie to praca dla tej osoby, czy aktywna rehabilitacja, czy zakład terapii zajęciowej, czy inne usługi organizowane przez samorząd albo przez organizacje obywatelskie, to wszystko jest bardzo ważne. To, co jest najważniejsze dzisiaj do zrobienia, to dostarczenie społeczeństwu dobrej wiedzy na temat autyzmu a także zastanowienie się, jakie rodzina powinna mieć wsparcie i uprawnienie, żeby osoba z autyzmem mogła żyć w rodzinie. Najgorszym i najdroższym wyjęciem jest przekazanie takiej osoby do domu pomocy społecznej, bo tam ona ginie.

Dlatego, panie przewodniczący, wyrażam zdziwienie, że rozpatrujemy to w takim dość osobliwym kontekście, od którego powinniśmy odchodzić. Powinniśmy odchodzić od medykalizacji niepełnosprawności. Niepełnosprawność jest pewnym stanem. Nie jest już chorobą i trzeba ją traktować jako stan naturalny, w którym potrzeby są trochę inne lub zupełnie inne. Dlatego proponuję, żeby ta uchwała, która na pewno jest ważna – i na pewno ważne jest to, że Sejm się tym zajmuje – była także rozpatrywana w Komisji Polityki Społecznej i Rodziny, bo tam przede wszystkim powinna trafić. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Czy ktoś z pań i panów posłów chciałby zabrać głos? Proszę uprzejmie.

Poseł Michał Szczerba (PO):

Dzień dobry. Panie przewodniczący, Wysokie Komisje, Michał Szczerba, Komisja Sprawiedliwości i Praw Człowieka.

Przede wszystkim, chciałbym podziękować wnioskodawcom za tę inicjatywę, która jest kontynuacją wieloletnich prac śp. Arkadiusza Rybickiego, przewodniczącego Parlamentarnej Grupy ds. Autyzmu. Arkadiusz Rybicki wielokrotnie na posiedzeniach Sejmu mówił o sprawach dotyczących autyzmu a to, nad czym w tej chwili procedujemy, ta uchwała – co warto przypomnieć – jest oparta na wzorze brytyjskim. W parlamencie brytyjskim funkcjonuje odpowiednia grupa ds. autyzmu a także parlament brytyjski stworzył i uchwalił Kartę praw osób autystycznych. To jest ten wzorzec, za którym podążamy.

W wypowiedziach pana posła Rybickiego, do których dotarłem, jest także poruszona kwestia, o której mówiła pani poseł Hrynkiewicz, pełnego wykorzystania potencjału osób autystycznych na rynku pracy. Dane, które przedstawiał pan poseł Rybicki, mówiły o tym, że w Wielkiej Brytanii 72% osób autystycznych w wieku produkcyjnym pracuje. Te statystyki w Polsce, niestety, nie są najlepsze. W związku z powyższym, dobrze się stało, że w projekcie uchwały znalazło się bardzo wyraźne odniesienie do praw związanych z rynkiem pracy i tworzeniem pewnych zachęt i możliwości, aby odkryć tę zdolność czy sprawność osób autystycznych do podjęcia pracy zawodowej, która buduje ich osobistą godność i pewnego rodzaju samozadowolenie.

Chciałbym więc podziękować Markowi Plurze za kontynuację tej inicjatywy i jednocześnie wyrazić nadzieję, że ta Karta stanie się nie tylko dokumentem – uchwałą Sejmu, ale będzie pomocna w wielu aspektach tej grupie naszych obywateli. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę uprzejmie, pani poseł.

Poseł Krystyna Kłosin (PO):

Dziękuję bardzo, panie przewodniczący. W nawiązaniu do tego, co tutaj zostało powiedziane przez koleżanki i kolegów, chciałabym również zabrać głos jako członek Parlamentarnej Grupy ds. Autyzmu, któremu przewodniczy nasza koleżanka z Pomorza, pani Katarzyna Hall. Włączyłam się również w prace związane z przygotowanie tej Karty praw osób z autyzmem.

Tutaj już powiedziano, że jest kontynuacja prac Arama Rybickiego. Chcę powiedzieć, że na Pomorzu mamy już takie ośrodki, w których dzieci i młodzież objęte autyzmem znajdują bardzo duże wsparcie i kompleksową opiekę, o której mówił pan minister. Cieszę się, że ten problem rozpatrujemy i nie zgadzam się z panią profesor, że ta sprawa nie powinna trafiać do nas, jako Komisji Zdrowia. O tym, jak bardzo ważna jest diagnostyka w przypadku choroby, jaką jest autyzm, wspominał także pan poseł Latos.

Jeszcze niedawno w ogóle nie umieliśmy diagnozować. Wiele osób dotkniętych tym schorzeniem nie było właściwie zdiagnozowanych z tego powodu, że nie było możliwo-

ści wykonywania badań genetycznych, molekularnych. Obecne metody diagnostyczne pozwalają na wcześniejsze zdiagnozowanie tego schorzenia i na objęcie właściwą opieką specjalistyczną już małych pacjentów – na przygotowanie programu mającego na celu przygotowanie ich do dorosłego życia. Dlatego właśnie powinna to być opieka kompleksowa.

Parlament Europejski – przypominam – przyjął taką Kartę praw osób z autyzmem, wydaje się więc, że my również, skoro już pracujemy nad tym tak długo i mamy materiał, mamy możliwości, powinniśmy jak najszybciej przyjąć i uchwalić Kartę praw pacjentów autystycznych. Bardzo o to apeluję, bo uważam, że jest to niezwykle potrzebne, aby takie dzieci i tych ludzi, którzy wchodzą w dorosłość, do tego życia odpowiednio przygotować. I dziękuję bardzo wszystkim, którzy poświęcili swój czas i pracę po to, żeby ten dokument przygotować. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Czy ktoś z pań i panów posłów chciałby jeszcze zabrać głos? Proszę uprzejmie.

Poseł Ligia Krajewska (PO):

Ja również jako członek tego zespołu do spraw autyzmu, chciałabym poprzeć tę ustawę i zwrócić uwagę na to, że dzieci z autyzmem nie kwalifikują się do szkół specjalnych. One muszą mieć inny program, inaczej muszą być prowadzone… Nie tylko. To jest zupełnie inny rodzaj terapii i pracy z tymi dziećmi. Mamy mało tych placówek. Poza Gdańskiem, Krakowem i Warszawą jest ich niewiele. Myślę, że to będzie szansa na to, żeby powstały specjalistyczne placówki, które będą się zajmować tymi dziećmi, bo medycyna poszła do przodu i jest szansa na to, żeby wspierać je i im pomagać, bo to nie są dzieci upośledzone. To są po prostu dzieci z autyzmem. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Czy ktoś jeszcze chciałby zabrać głos?

Rozumiem, że są kontrowersje odnośnie do szczegółów, ale dzisiaj nie mówimy o ustawie, tylko o uchwale a więc – o pewnym apelu do rządu Rzeczypospolitej Polskiej. Ale, w zasadzie, są to też zobowiązania przyjęte przez Sejm jako władzę kontrolną i tę, która przygotowuje pewien zakres spraw dla rządu, żeby się z tym zmierzył.

Czy pan minister chciałby jeszcze coś powiedzieć? Następnie poproszę o zabranie głosu przedstawiciela wnioskodawców.

Podsekretarz stanu w MZ Aleksander Sopliński:

Chciałbym odpowiedzieć na pytanie pana posła Latosa.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Proszę bardzo.

Podsekretarz stanu w MZ Aleksander Sopliński:

Jeżeli chodzi o badania genetyczne, są one wykonywane, jeżeli lekarz uważa, że są one konieczne. Jeżeli są wskazania do badania genetycznego, to jest ono wykonywane i finansowane…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Panie przewodniczący, spokojnie. Proszę bardzo.

Podsekretarz stanu w MZ Aleksander Sopliński:

Są one finansowane. Najistotniejsze, że zabezpieczenie zdrowotne i lekowe ze strony Ministra Zdrowia jest pełne. Natomiast, chciałbym zwrócić uwagę na to, co powiedziała pani prof. Hrynkiewicz. Podstawowym elementem jest przede wszystkim edukacja społeczna – to jest najistotniejsze – a także jak najmniej leczenia farmakologicznego. Najistotniejsza jest rehabilitacja i przystosowanie społeczne. Dlatego celowe byłoby następne spotkanie z przedstawicielami Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, bo chodzi tu o zabezpieczenie socjalne i społeczne tych ludzi. Tak, jak powiedziałem, to schorzenie zaczyna się do trzeciego roku życia i są różne jego postacie, ale trwa ono całe życie a więc

istotna jest kwestia skoordynowanej pomocy nie tylko medycznej. Pomoc medyczna jest jednym z elementów tej całościowej pomocy. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę uprzejmie. Pan przewodniczący, jak rozumiem, *ad vocem*, ale krótko proszę…

Poseł Tomasz Latos (PiS):

Tylko jedno zdanie, zgodnie z protokołem, o którego przestrzeganie apeluje pan przewodniczący. Panie ministrze, tak, ale nie wszystkie. Bądźmy precyzyjni. I tu postawmy kropkę. Pewnie lepiej byłoby, gdyby wszystkie te badania były finansowane w przypadku, gdy jest taka potrzeba. Tyle w tej sprawie. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę bardzo, przedstawiciel wnioskodawców, pan poseł Marek Plura.

Poseł Marek Plura (PO):

Bardzo dziękuję, panie przewodniczący. Dziękuję również wszystkim państwu za głosy w dyskusji, które pokazują rzeczywiście dobre zrozumienie intencji i litery projektu zawartego w druku opatrzonym numerem 380. Czyli, widzę u państwa duże zrozumienie i otwartość na to, by Karta praw osób z autyzmem w tej lub zbliżonej formie weszła w obieg prawny. I jeżeli mają państwo przekonanie odnośnie do tego, że spełni ona swoje zadanie w obszarze edukowania społeczeństwa, budowania i wzmacniania dialogu na rzecz dobrego rozumienia specyficznych potrzeb osób autystycznych czy realizowania już konkretnych działań, to mogę tylko uprzejmie prosić o podjęcie takich rozstrzygnięć, które umożliwią dalszą pracę nad tym projektem.

To, jaka komisja rozpoczyna te prace, to rzecz ważna, aczkolwiek myślę, że można by powiedzieć, że właściwie każda komisja powinna a przynajmniej – może odnieść się do projektu tej uchwały, ponieważ ona obejmuje w sposób przekrojowy cały obszar naszego codziennego życia. Każda komisja sejmowa – mam nadzieję, że poza Komisją Etyki Poselskiej, bo to jest jedyny wyjątek. Dlatego, jeszcze raz dziękując za podjęcie rozpatrzenia tego projektu, apeluję i serdecznie proszę o takie rozstrzygnięcie, które będzie umożliwiać dalszą procedurę a znając skład obu Komisji myślę, że jest wśród państwa silna grupa posłów, którzy są moimi koleżankami i kolegami z Komisji Polityki Społecznej i Rodziny, nie mam więc obaw odnośnie do merytoryczności dalszego procedowania nad tą Kartą w tym gronie, które nad nią się dziś pochyla. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę państwa, stoimy przed ważną sprawą, bo musimy zamknąć dyskusję i wyciągnąć określone wnioski. Wnioski mogą być dwa. Pierwszy – jeżeli uznajemy, że ten dokument jest taki, jak być powinien i może znaleźć swoje odbicie już jako dokument uchwalany przez Wysoką Izbę, to trzeba byłoby przyjąć sprawozdanie. Natomiast ja, przysłuchując się tej dyskusji z jednej strony a z drugiej strony, czytając projekt tej Karty praw osób z autyzmem, wynotowałem, że konieczne jest stanowisko rządu, ponieważ ono obliguje – wymienię zapewne nie wszystkie – Ministerstwo Zdrowia, jeżeli chodzi o diagnostykę, sposoby leczenia i finansowanie tych świadczeń, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, bo jest to kwestia zapewnienia określonych środków, aktywizacji zawodowej wspomagania, itd. Na pewno obliguje też Ministerstwo Sprawiedliwości, bo tu jest mowa o ochronie chociażby przed przemocą i różnego rodzaju nadużyciami, jakie mogą wystąpić, Ministerstwo Infrastruktury, bo jest to kwestia korzystania chociażby z infrastruktury komunikacyjnej a także Ministerstwo Edukacji Narodowej, itd. Mamy więc dość szeroki rozrzut.

Generalnie można by tę uchwałę przyjąć jako apel, gdyby nie §3 – mam jedno zastrzeżenie, ale proszę zrozumieć, że absolutnie nie jestem temu przeciwny – zgodnie z którym, Sejm – już nie Komisje – wzywa rząd do przedstawienia corocznego sprawozdania a pierwsze takie sprawozdanie musiałoby się pojawić 30 czerwca. Nie wiem, czy biorąc po uwagę – użyję trudnego języka – międzyresortowość tego przedsięwzięcia, rząd byłby skłonny przygotować do 30 czerwca dokument, który by nam zobrazował mapę problemów z autyzmem, bo dzisiaj te statystyki w pewnym sensie wynikają trochę z dzia-

łań Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia a trochę z działań różnego rodzaju organizacji, które działają w sferze pozarządowej, a jest ich – bodajże, panie profesorze – 30 czy 50… 50 jest zrzeszonych a więc jest ich sporo.

Druga propozycja jest taka – przyznam, że dyskutowałem ją w ramach prezydium – żeby powołać podkomisję, która by, po pierwsze, pracowała blisko z kierunkowym ministerstwem, jakim jest Ministerstwo Zdrowia, żeby zarówno Ministerstwo Zdrowia, jak i rząd, mogli się wypowiedzieć na temat składania sprawozdania a także gotowości Polski – rządu i Sejmu – do podpisania Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka w zakresie Karty praw osób z autyzmem, bo wiemy, że w 1996 r. taki dokument został bodajże przyjęty przez Parlament Europejski. Propozycja prezydium jest więc tego typu, żeby powołać pięcioosobową podkomisję, która będzie działać w ścisłym związku z rządem. Byłoby dobrze, gdyby rząd – obliguję do tego pana ministra Soplińskiego – wypracował kierunkowe stanowisko na temat tego, kto powinien skonsumować zapisy Karty praw osób z autyzmem.

Ta podkomisja przedstawiłaby ostateczny dokument – jak ma wyglądać Karta praw osób z autyzmem, jak ma być kompatybilna z międzynarodową Kartą praw osób z autyzmem i jakie zadania, w jakim harmonogramie rząd powinien podejmować i przedstawiać, a nie rozmawialiśmy jeszcze o jednym. Wiem, że wezwania są dobre, ale za tym zawsze kryje się złoty polski. I pewnie Ministerstwo Edukacji Narodowej po to, żeby przygotować odpowiednie przedszkola i szkoły, musi inaczej traktować ucznia czy przedszkolaka z autyzmem w sensie finansowym. I pewnie inaczej musi go traktować służba zdrowia – bo to są różnego rodzaju przepisy. I musi być też zapewnienie wspomagania farmakologicznego – niewiele o tym wiemy, ale jest to konieczne. Nie mówiąc już nic o tym, jakie koszty musiałaby ponosić komunikacja miejska, żeby usprawnić przemieszczanie się i jak powinny być przygotowane służby opieki społecznej odnośnie do bardzo delikatnych kwestii przemocy, która może pojawiać się, zwłaszcza wśród osób z autyzmem, które pewnie nie są w stanie komunikować w sposób normalny swoich potrzeb czy zastrzeżeń odnośnie do opieki.

Czy są jakieś inne propozycje, poza powołaniem podkomisji? Jeżeli państwo pozwolą, prosiłbym o zgłaszanie się do pracy w tej podkomisji. Mam pewne propozycje, ale jeśliby ktoś sam chciał się zgłosić, to proszę bardzo. Taka podkomisja musiałaby się zebrać, a ja oczekiwałbym, żebyśmy jednak nie odkładali tego projektu i żeby pan poseł Plura, jako sekretarz parlamentarnego zespołu zajmującego się tym zagadnieniem, również nas wspomagał.

Proszę uprzejmie. Słucham.

Poseł Ligia Krajewska (PO):

Chciałabym się zgłosić do pracy podkomisji, ale chciałbym też sprostować to, co pan przewodniczący powiedział. Dzieci z autyzmem, w tej chwili, zarówno w przedszkolu, jak i w szkole, mają naliczaną subwencję zwiększoną, zgodnie z potrzebami. Problem finansowy jest więc przekazywany samorządom. Natomiast, zgłaszam się do pracy podkomisji.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Rozumiem, pani poseł. Jeszcze pani poseł Kłosin chciałaby zabrać głos. Proszę uprzejmie.

Poseł Krystyna Kłosin (PO):

Tak, panie przewodniczący. Jako członek zespołu ds. autyzmu, chciałabym zgłosić swój akces w pracach tej podkomisji.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Rozumiem. Mamy już pewne propozycje. Chciałbym jeszcze dodać, że powiększona subwencja edukacyjna jest realizowana, ale w Polsce mamy jeden problem. Polega on na diagnostyce – ile jest zdiagnozowanych osób z autyzmem? W związku z tym dane, jakie mamy dzisiaj, nie muszą wiązać się z tym, co przedstawi rząd w raporcie, kiedy spróbuje uruchomić chociażby badania genetyczne, odpowiednią diagnostykę na poziomie ogólnopolskim a nie tylko tam, gdzie są silne ośrodki. Dopiero wtedy będziemy znać skalę problemu.

Rozumiem, że w tej uchwale trzeba apelować, bo przecież musi powstać rzetelny raport. Musi zaistnieć tak zwana potrzeba zdrowotna, w tym również potrzeba edukacyjna i socjalna, żeby można ją było opisać w pieniądzach, prawach, obowiązkach i przekazać do realizacji.

Zgłosiła się jeszcze dodatkowo pani posłanka Kłosin. Wśród osób, które popisały się pod Kartą praw osób z autyzmem, jest pan poseł Lech Sprawka. Rozumiem, że pan Lech Sprawka będzie się tym zajmować z ramienia Prawa i Sprawiedliwości.

Na mojej liście jest jeszcze pani poseł Lidia Gądek. Czy pani chciałaby w tej podkomisji pracować? Tak. Czy jeszcze ktoś jest chętny? Musimy pamiętać, że są jeszcze mniejsze kluby… Pan poseł nie jest z naszych Komisji, więc nie może być członkiem podkomisji, ale może przychodzić na jej spotkania.

Czy jeszcze ktoś jest chętny? Mam zapisane trzy osoby niejako z urzędu – pan poseł Marek Gos, pan poseł Kazimierz Ziobro i pan poseł marek Czerniak, ale nie chciałbym uzupełniać składu bez ich zgody. Proszę uprzejmie.

Poseł Dariusz Dziadzio (RP):

Panie przewodniczący, Wysokie Komisje, chciałbym zgłosić do składu podkomisji posła Dziadzio.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Bardzo dziękuję. Rozumiem, że zgłoszony został pan poseł Dziadzio. Czyli, w skład podkomisji wchodzą: pani poseł Lidia Gądek, pani poseł Kłosin, pan poseł Lech Sprawka… Pani Lidia Frylińska… Ligia Krajewska. Przepraszam, nie znam nazwisk. Jestem w tym wieku, że musiałbym być skierowany ze specjalną dotacją dla dzieci autystycznych, żeby się nauczyć wszystkich nazwisk. Przykro mi bardzo. Po prostu są takie ograniczenia. Przepraszam jeszcze raz za swoją ignorancję.

Przeczytam dotychczasowy skład: pani poseł Lidia Gądek, pani poseł Kłosin, pani poseł Krajewska, pan poseł Sprawka, pan poseł Dziadzio. Czy jeszcze ktoś? Myślę, że zamkniemy listę i powołamy podkomisję w takim składzie.

Czy ktoś z państwa jest przeciwnego zdania? Proszę uprzejmie.

Poseł Marek Gos (PSL):

Panie przewodniczący, szanowni państwo, nie wzbraniam się przed pracą w tej podkomisji, ale nie dam rady. Jestem w Komisji…

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Ale ja pana nie wyczytałem, panie pośle. Mówię, że z urzędu… Jeśli pan chce, to proszę bardzo, a jeśli nie, to tylko ci, których wyczytałem – pięć nazwisk – stworzą tę podkomisję. Głównie chodzi o to, żeby państwo starali się wywrzeć nacisk na rząd, żeby rząd swoimi siłami – a pod względem merytorycznym są to duże siły – odniósł się do Karty praw osób z autyzmem i umiał ją tak zmodelować, żeby to nie był kolejny martwy dokument.

Tak, proszę.

Poseł Marek Hok (PO):

Chciałbym jeszcze zgłosić swój akces, Marek Hok.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Będzie więc skład sześcioosobowy. Czy ktoś jest przeciwny takiemu składowi podkomisji? Jeszcze raz przeczytam, zgodnie z kolejnością zgłoszeń – pani posłanka Gądek, pan poseł Marek Hok, pani posłanka Kłosin, pan poseł Dziadzio, pani poseł Krajewska i… pani posłanka Gądek. Była już wyczytana. A więc sześć osób. Dziękuję bardzo. Zamykam posiedzenie Komisji.

Proszę tylko, żeby ci państwo, którzy zostali powołani do podkomisji, podeszli do stołu prezydialnego w celu ukonstytuowania podkomisji. Dziękuję.